

Óscar
Martínez-Rivera

Entre la discapacitat i la diversitat funcional: El professional davant dels canvis de paradigmes i no només de paraules

Resum

En qualsevol disciplina els canvis en el vocabulari són importants pel fet que hi ha una evolució en la disciplina mateixa. Pel que fa a la discapacitat i la diversitat funcional no només hi ha un canvi de paraules sinó un canvi conceptual que genera substitucions de vocabulari però no com a sinònims. Els canvis de paradigma als quals fem referència en la darrera dècada comencen a prendre rellevància a molts nivells, com l'acadèmic, el social i el polític, com si fossin un engranatge en què, quan hi ha canvis en una peça, convé també plantejar-los en les altres. Des d'aquest punt de vista alteracions de la concepció de discapacitat i diversitat funcional generen canvis significatius en la manera de generar serveis si calgués. Però a més adquireixen molta importància les novetats a nivell actitudinal i de relació que estableixen els professionals de l'educació social o del treball social sobre les persones amb diversitat funcional.

Paraules clau:

Diversitat funcional, discapacitat, Educació social, Treball social, Serveis socials.

Entre la discapacidad y la diversidad funcional: El profesional ante los cambios de paradigmas y no solamente de palabras

En cualquier disciplina los cambios en el vocabulario son importantes en cuanto a que hay una evolución en ella. En la cuestión de la discapacidad y la diversidad funcional no solamente hay un cambio de palabras sino un cambio conceptual que genera sustituciones de vocabulario pero no como sinónimos. Los cambios de paradigma a los que hacemos referencia en la última década empiezan a tomar relevancia a muchos niveles como el académico, el social y el político como si fueran un engranaje que en cuanto hay cambios en una pieza conviene también plantearlos en las otras. Desde este punto de vista estas alteraciones de la concepción de discapacidad y la diversidad funcional generan cambios significativos en la manera de generar servicios si hicieran falta. Pero además adquieren mucha importancia las novedades a nivel actitudinal y de relación que establecen los profesionales de la educación social o del trabajo social sobre las personas con diversidad funcional.

Palabras clave: Diversidad funcional, discapacidad, Educación social, Trabajo social, Servicios sociales.

Between Disability and Functional Diversity: professionals addressing a change of paradigms and not just of words

In any discipline, changes in terminology are important to the extent that there is an evolution in that field. In the case of disability and functional diversity there is not simply a change of words but a conceptual shift that has generated substitutions of vocabulary in which the new terms are not synonymous with those they have replaced. The paradigm shifts over the last decade to which we are referring here are beginning to have an impact on many levels, not least the academic, social and political, and as with any complex mechanism, the change of one part posits the need for changes in the others. From this point of view these shifts in the conception of disability and functional diversity are engendering significant changes in the way that services are generated. At the same time a good deal of importance attaches to new developments at the attitudinal and relational level established by professionals in social education and social work with regard to people with functional diversity.

Keywords: Functional diversity, Disability, Social education, Social work, Social services.

Com citar aquest article:

Martínez-Rivera, Óscar (2014).

"Entre la discapacitat i la diversitat funcional: El professional davant dels canvis de paradigmes i no només de paraules".

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 11-24





“Tots els éssers humans neixen lliures i iguals en dignitat i drets i, dotats com estan de raó i consciència, s’han de comportar fraternalment els uns amb els altres”.

Article 1 de la *Declaració Universal dels Drets Humans*

La importància dels termes en l’acció social

Qualsevol àmbit d’actuació de professionals de l’acció social ha tingut al llarg del temps canvis en la seva terminologia. Aquesta situació no respon si no a l’avenç internacional que es produeix en relació amb la conceptualització de les diferents qüestions que tenen a veure amb les ciències socials. De fet, aquests canvis abracen totes les àrees de coneixement en una mesura o en una altra. A més, estarem d’acord que en general els canvis, en qualsevol sentit, generen discussions prèvies i posteriors que van molt més enllà del mer canvi de paraules.

Per descomptat, aquestes circumstàncies s’han donat i s’estan donant en tot el que fa referència a la qüestió de la discapacitat i la diversitat funcional. Evidentment, la discussió està assegurada entre els professionals, la població en general i sobretot es fa intensa entre el mateix col·lectiu de persones amb diversitat funcional.

El canvi de paraules proposa un canvi de conceptualització important

Aquesta discussió potser es fa més complicada quan creiem que un terme és una substitució de l’anterior, o més aviat, de tots els anteriors. El simple fet d’un canvi de paraula no tindria tan sentit i per tant hi hauria menys oportunitat de discutir-lo. Però, si més no en aquest cas, el canvi de paraules va moltíssim més enllà i també proposa un canvi de conceptualització important.

De tota manera, en alguns àmbits, pot ser que el que estigui passant és que s’estigui substituint només la paraula però que no es tingui en compte el veritable valor del canvi conceptual. Està clar que aconseguir el canvi de paraules com a mínim ens porta a la discussió i això generarà inevitablement haver de discutir sobre determinades qüestions que ens poden portar a repensar la discapacitat. En tenim prou de traslladar-nos a fa relativament poc per recordar com s’ha aconseguit normalitzar, si més no entre la majoria d’acadèmics, professionals i ciutadans, l’ús de “persona amb discapacitat” en comptes de “discapacitat”. En aquest cas, que serveix com a exemple gràfic, vàrem avançar posant la “persona” a les determinades característiques que poguéssim tenir. Aquest canvi, que per a alguns pot ser anecdòtic, fa una passa endavant en el rol que atribuïm a tot aquell que no és com la normalitat estadística marca. De fet, no és sobrer posar la discussió sobre la taula quant al fet que només se l’anomenés “discapacitada” a una persona amb unes determinades característiques. En el llenguatge podríem trobar-hi implícitament un rol en el qual

no és persona. Així, la normalitat estadística podria incórrer en un límit que determina una segregació humana de caràcter molt greu.

Indiscutiblement els qui només substitueixin les paraules aportaran menys canvis que els qui les canviïn i en modifiquin el significat. Però, en qualsevol cas, la discussió, com dèiem, genera prou debat com per donar l'oportunitat de centrar l'atenció en una qüestió que està resolta. Sigui com sigui, hi ha molts autors que han aprofundit estrictament sobre la qüestió de les paraules com Palacios i Romañach (2006 i 2008), Planella (2004 i 2013) o de manera molt desenvolupada Palacios (2004).



És en aquest sentit, per exemple, que Soto i Vasco (2008:8) expliquen com “los seres humanos actúan hacia las cosas sobre la base de los significados que éstas tienen para ellos; la segunda propone que dichos significados surgen de las interacciones sociales y la última argumenta que estos significados se manejan y modifican por medio de un proceso de interpretación que utilizan las personas al tratar con las cosas que encuentran” quan publiquen el seu treball al voltant de representacions socials i discapacitat.

Cal reiterar la importància que aquest debat no només sorgeixi entre acadèmics i professionals sinó que sorgeixi en qualsevol espai de la vida quotidiana de les persones. De fet, en aquest sentit no ha deixat de sorprendre'm la resposta que donava Josep Maria Espinàs a una carta d'una estudiant d'Educació Social. L'estudiant denunciava, a través d'una carta al director, l'ús de la terminologia “minusvàlid” a l'hora de marcar un determinat recorregut accessible a un parc de la seva ciutat. Ho feia a manera d'exemple fent palès que les paraules no són neutres i que els significats, quan tenen a veure amb qualificar les persones, són dignes de qüestionar. Espinàs, un reconegut escriptor i periodista, un professional amb la paraula com a eina, no estava d'acord amb la gravetat de la denúncia i defensava l'ús d'aquests termes per marcar el recorregut accessible. A nivell acadèmic, com anirem veient, s'ha avançat molt en aquests aspectes (Ferreira, 2010) i hi ha una extensa bibliografia que repassarem.

Aquest és un clar exemple de situacions on la discussió no se situa només entre professionals i acadèmics. Una oportunitat única per poder arribar a tota mena de persones que en la seva vida quotidiana tindran fills que comparteixen aules amb persones amb discapacitat funcional, o persones que faran seleccions de personal on la conceptualització de la discapacitat serà definitiva per decidir si contractar o no una persona estadísticament fora de la normalitat, o l'empresari que creurà que és totalment correcte marcar el lavabo del seu bar amb la paraula “minusvàlid”.

En la majoria de referències, al llarg de la història, ens hem basat en un eix vertebrador d'una “perfecció” només conceptual però irreal, no existent. De manera que això ens porta a delimitar i dividir en dos (com a mínim) la població des d'aquest punt de vista i separant els “imperfectes” (per diferents

causes) de la resta de la ciutadania. I, de fet, la separació extrema tampoc fa gaire temps que portava fins i tot a l'anihilació de totes aquelles persones que se sortissin d'aquesta suposada i imaginària perfecció.

Tornant a la rellevància de les paraules, en aquest context, la discussió important no és només l'ús d'una paraula o d'una altra, sinó el fet que per determinades circumstàncies algú hagi d'adoptar camins diferents a la resta. I és que la diversitat funcional ens porta a plantejar que és el sistema qui genera que haguem de posar marques d'una manera o d'una altra. Perquè en realitat el disseny de qualsevol part d'una ciutat hauria d'estar pensat perquè hi poguessin accedir totes les persones i per tant no haver de fer accessos "especials". Però per arribar a aquestes circumstàncies caldrà haver reconegut, per començar, tot el que fa referència a diversitat humana.

La diversitat funcional aporta com a base el fet que és l'entorn el generador de les limitacions de les persones

Com veiem, la diversitat funcional, en aquest sentit, aporta com a base el fet que és l'entorn el generador de les limitacions de les persones. Per tant, situa la mirada en aquelles circumstàncies que fan que determinades persones no puguin gaudir dels mateixos privilegis que la resta només per no tenir característiques de normalitat estadística.

Així doncs, no és menor la reflexió que ens pugui aportar l'ús d'uns nous termes o uns altres i en què pot derivar una posició determinada o una altra al respecte.

Partir de zero per transformar els discursos únics

Històricament les persones amb diversitat funcional han patit discriminació des de tots els aspectes de la vida. Les dades fan palès que no existeix una igualtat d'oportunitats entre les persones estadísticament "normals" i els qui s'allunyen de la zona alta de la campana de Gauss.

En moltes circumstàncies aquesta discriminació té a veure amb l'exemple que es plantejava anteriorment. La majoria d'entorns de les ciutats podrien estar dissenyats des del disseny per a totes les persones facilitant-ne l'ús a tota a ciutadania i, a més, podent ser emprats també per les persones amb diversitat funcional.

D'altra banda, es donen circumstàncies en què el discurs únic de la normalitat aixafa la possibilitat de ser divers. Això pot complicar la vida a les persones exercint una pressió de discriminació que pot arribar a saltar-se des de marcs legals dels estats o els Drets Humans.

Així doncs, per plantejar moltes circumstàncies de la no igualtat de condicions paga la pena partir, en part, des de zero i obrir les mires per no observar

només una situació de manera anecdòtica. Seguint amb els exemples, no cal ficar-nos només (que també) en les circumstàncies concretes en què pugui sentir-se discriminada una persona amb mobilitat reduïda. Hauríem d'anar molt més enrere per poder fer una anàlisi i una reflexió sobre la conceptualització que fem de l'ésser humà.

En entorns acadèmics, professionals i en altres contextos pot sorprendre que haguem de plantejar aquesta reflexió aparentment de difícil definició com per poder resoldre la qüestió. Però, a mode d'exemple, n'hi ha prou que, a l'hora de descriure l'ésser humà, el considerem com aquell que té capacitat de decisió, però que no demostrem clarament que el concebem així, per incórrer en pràctiques professionals massa greus com per no plantejar-les en aquest context. Perquè si sospitem que no hi ha mitjans suficients o mitjans eficaços com perquè algú prengui decisions estarem reconeixent que interacciona amb el món sense tenir la categoria d'ésser humà.

Això també s'ha plantejat més desenvolupat en alguns altres textos (Martínez-Rivera, En premsa; Martínez-Rivera i Planella, 2010) com a aspecte bàsic a l'hora de treballar professionalment en temes relacionats amb aquestes qüestions. I és que, tal com es planteja, en el moment en què determinem que una persona per a ser emmarcada com a ésser humà hagi de tenir capacitat de decisió haurem d'executar processos en diferents formes que facilitin i generin l'acció de decidir per si mateix.

El sistema i els serveis específics (si calgués haver-los d'emprar) han d'estar preparats perquè les persones, de manera global en les seves vides, prenguin aquelles decisions ja sigui amb suports o sense ells, però que el resultat final de les seves accions provingui d'una presa de decisions. Així doncs, en termes generals, no és la persona la que no té capacitat de prendre decisions sinó que el sistema que l'envolta podria estar no facilitant-li una vida on la protagonista sigui ella i no el discurs únic assentat en aquest context on es determina què en serà, de la seva vida, sense tenir-la realment en compte.

Sobre la qüestió de començar de zero o pensar qualsevol aspecte hi ha molts textos que hi fan referència, encara que no sigui de manera explícita. Des del meu punt de vista ho fa Centeno (2014) quan es refereix al dret a la sexualitat de les persones amb diversitat funcional. O ho fan Pié i Riu (2014) quan parlen dels mecanismes de "reparació" i "normalització" mèdica que s'ha plantejat a moltes dones per poder establir-se com a persona.

D'aquesta manera convé recordar de nou que la denominació de discapacitat prové en tots els casos d'una anàlisi comparativa que finalment acaba generant el que Ferreira i Toboso (2014:3) denominen experiència subjectiva de la discapacitat. En relació amb això afirmen que "podemos expresarlo diciendo que la experiencia subjetiva de la discapacidad se configura a partir de un cuerpo emocionalmente movilizado en búsqueda permanente de reconocimiento. En esto, las personas con discapacidad no se diferencian en lo más mínimo de las personas sin discapacidad (si aceptamos, claro está, los



No és la persona la que no té capacitat de prendre decisions sinó que el sistema que l'envolta podria estar no facilitant-li una vida on la protagonista sigui ella

presupuestos de la teoría de la acción de Bourdieu); lo que define la diferencia y, por lo tanto, la especificidad de la discapacidad como experiencia subjetiva es la particular catalogación que, a partir de los dictámenes de la ciencia médica, se hace de dicho cuerpo como cuerpo defectuoso y las concretas operaciones de ‘rectificación’ del mismo que conforman el marco de las específicas operaciones emocionales a través de las que se constituye el habitus de la discapacidad” (Ferrante, 2008; Ferrante i Ferreira, 2007, 2008, 2010).

Diem començar a pensar de zero en el sentit de poder imaginar la millor de les situacions que pot tenir una persona, sense pensar en les estructures ni formes de funcionament preestablert o majoritari. Una vegada fet aquest imaginari és quan cal pensar en les accions a dur a terme per aconseguir-lo. Però els discursos únics poden portar-nos a saltar-nos el primer pas i a veure de manera ja predeterminada algunes de les decisions sobre les nostres vides. És en aquest punt en què es podrien trobar inicialment, per exemple, totes les persones que han lluitat especialment en la darrera dècada per promoure figures com la de l’assistent personal, que veurem més endavant. D’entrada la possibilitat de pensar que hom no té cap altra sortida que assumir una institucionalització en el sentit clàssic és molt elevada. No es valora la conveniència o no, en un moment o un altre, d’aquesta institucionalització però sí que es critica el discurs o les maneres de fer dels professionals que atenen les persones des del punt de vista de determinar i no oferir més que una possibilitat i no poder decidir.

El paradigma de la diversitat funcional com a eix transformador

El paradigma de la diversitat funcional comporta un canvi fonamental en el discurs

El paradigma de la diversitat funcional, com diem, comporta un canvi fonamental en el discurs quant al fet que l’entorn és el principal responsable de generar espais de participació i oportunitats en la societat i no hagi de ser l’individu el qui s’hagi d’adaptar a allò construït en gran mesura per i per a la normalitat estadística. Arribar fins aquí ha passat per innumbrables fases de configuracions acadèmiques i socials i, tot i que encara no ha arribat a tots els entorns de la societat, comença a deixar una empremta a la qual no es renunciarà especialment per part dels col·lectius implicats.

Toboso (2012:686) explica amb detall una part d’aquesta evolució i concreta algunes qüestions afirmant que “el conjunto de prácticas atribuibles al paradigma de la autonomía personal surge como respuesta a las anteriores, con una componente fundamentalmente emancipadora desde la que se reivindica un imaginario totalmente opuesto a las representaciones del paradigma de la rehabilitación. Surge la consideración de la persona con discapacidad como ‘sujeto’ de derechos, lejos de su visión como mero ‘objeto’ de asistencia

rehabilitadora; unos derechos que se reivindican desde la afirmación de su autonomía y capacidad de decisión, desde la exigencia de respeto a las mismas y a la igualdad de oportunidades en todos los espacios y entornos de la sociedad. Por ello, la desmedicalización y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad son prácticas irrenunciables en el paradigma de la autonomía personal” (García-Alonso, 2003).



Al marge de l'evolució al llarg de l'existència de l'home a nivell conceptual que podem trobar en Planella i Martínez-Rivera (2011), des del punt de vista històric convé situar-se en el model social i poder tenir en compte tot el que té relació amb els Disability Studies (Pié, 2011) com a referència. En aquest sentit, podem veure la diversitat funcional com una visualització de la discapacitat que prové d'un recorregut històric al llarg de les darreres dècades especialment sostingut pels mateixos col·lectius de persones amb diversitat funcional que han abanderat diferents consignes entre les quals sempre ha destacat la de “res sobre nosaltres sense nosaltres”.

No és de rebut que al llarg de la història, els homes i dones amb diversitat funcional han manifestat la necessitat de poder formar part dels propis discursos sobre la discapacitat i també participar de les accions i polítiques que es duen a terme en relació amb aquesta situació. Sembla coherent que qualsevol persona vulgui formar part de les decisions que tenen a veure amb ells. Però el col·lectiu anomenat “normal” acaba formant part en gran mesura dels òrgans i estructures de poder, decidint sense l'experiència de la discapacitat o la invalidesa que provoca el sistema en molts sentits. Una situació que recorda sense dubte al que passa amb la dona a tots els nivells.

“La desmedicalización y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad son prácticas irrenunciables en el paradigma de la autonomía personal”

Hi ha altres qüestions importants sobre la conceptualització de la diversitat humana. Cal destacar l'obra de Castillo (2013 i 2014), autor que també ens fa arribar un concepte important en el paradigma i que el desenvolupa des de fa temps. La qüestió de la independència, que l'exposa com un dret clar, cau pel seu propi pes quan fem la reflexió que l'entorn ha d'aportar a l'individu la possibilitat de desenvolupar-se com a persona. I en el grau de la independència, en tots els sentits, trobem major o menor possibilitat de desenvolupar-se com a persona. Altrament dit, l'entorn no ha de generar situacions en què, per la causa que sigui, les persones no puguin ser independents. I el fenomen l'hem de pensar de manera conceptual en global perquè sembla obvi que tots els éssers humans depenem sempre d'algú altre. Aquest discurs, emprat en moltes ocasions per Antonio Centeno, posa de manifesta que entenent la qüestió de la diversitat uns necessitem unes coses dels uns i els altres en necessitem unes altres i d'altres persones. Perquè no tots som capaços de fabricar-nos unes sabates o una camisa i necessitem que hi hagi una altra persona que les fabriqui.

Així doncs, la independència no s'ha d'entendre només des del punt de vista de no necessitar ningú sinó des de la qüestió de poder prendre decisions i fer el que consideris durant el transcurs dels teus dies. En aquest sentit, el mateix

Centeno (2007) explica el significat d'autonomia des del punt de vista moral (de presa de decisions) i també des de la idea més pròpiament física "relacionada amb la possibilitat de realitzar característiques de la majoria estadística dels éssers humans (caminar, parlar, veure-hi, menjar, etc.).

"La 'inDependencia' se refiere al respeto a la dignidad"

Es fa indiscutible no passar per alt, d'altra banda, les definicions explícites que fa Centeno (2007:9) sobre aquests termes: "Podemos definir la dependencia como: La falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física. Por lo tanto la 'inDependencia' [...] se refiere al respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, que garantizan la no discriminación e igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física".

En qualsevol cas, aquestes definicions no han de deixar cap lector indiferent i han de posar sobre la taula el fet que existeixin persones en el nostre entorn que tinguin la percepció que s'està vulnerant el seu dret a una vida digna que comença per la possibilitat de la seva pròpia autonomia moral i física.

Les definicions que acabem de llegir tenen a veure amb les qüestions importants que plantegen els col·lectius que se situen en el paradigma de la diversitat funcional des d'un punt de vista de mirada transformadora.

L'assistent personal com a proposta de dignitat per a moltes persones

Assimilades totes aquestes qüestions, també cal arribar, posant-hi l'accent, a la figura de l'assistent personal com una de les grans transformadores vitals de les persones amb diversitat funcional.

Des de diferents punts de vista és cabdal el moment en què l'Oficina de Vida Independent i l'Ajuntament de Barcelona publiquen l'informe (2013) que avala de manera rigorosa algunes circumstàncies que es donen en relació amb la vida independent i amb la utilització d'aquesta figura professional.

Mitjançant la combinació de nombroses dades es demostra que la qualitat de vida de les persones que empren aquesta mena de paradigma vital és millorada des de tots els aspectes: els biològics, els socials i també els morals. A més, la satisfacció personal d'incrementar de manera molt significativa la capacitat de decisió sobre les seves pròpies vides.

El debat està servit quan a més, mitjançant càlcul de retorn social, l'informe publicat demostra que no només se genera més benefici a les pròpies persones amb diversitat funcional sinó que se genera un retorn social equivalent

a entre 2.71 i 3.20 euros per cada euro invertit. El coeficient SROI (Social Return on Investment) no pot ser més clar en aquest sentit: no és una qüestió econòmica només la que fa que no es plantegin de manera més generalitzada situacions en les quals intervingui un assistent personal que eviti la institucionalització si la persona ho prefereix.

El càlcul es realitza amb la mitjana de totes les persones que formen part de l'estudi. Però aquesta manera de calcular-lo no deixa de ser la mateixa que es fa servir per a qualsevol qüestió relacionada amb l'estat del benestar. No tots els ciutadans utilitzen amb la mateixa freqüència ni amb el mateix cost la sanitat pública i en canvi el pressupost anual per a cada individu es fa tenint en compte aquesta mitjana.

Cal destacar que l'administració quan es refereix a aquesta qüestió parla de "servei" i probablement podria discutir-se si podríem parlar obertament d'un dret. De tota manera, l'informe de l'Ajuntament i l'Oficina de Vida Independent sentencien dient que "la naturalesa del Servei porta implícita una millora considerable de la qualitat de vida de les persones usuàries, en aquells aspectes que fan referència a la realització de les activitats bàsiques i instrumentals de la vida diària, el benestar físic i emocional, les relacions socials i familiars o la realització personal, entre altres canvis positius manifestats per ells mateixos".

En qualsevol cas un dels debats se centra en el fet que aquesta és una mesura que d'entrada resulta incomprensiblement poc emprada pels diferents governs o gestors de serveis a les persones. Una part d'aquesta qüestió la discutirem més endavant, quan ens referim a les accions polítiques al respecte.

Però no s'ha de deixar de plantejar la possibilitat que les mateixes persones amb diversitat funcional puguin optar per altres maneres de viure que reproduïxin en major mesura les maneres que s'han dut a terme fins ara en general. Podria passar que la institucionalització fos una mesura que resulti còmoda en les diferents formes d'entendre la gestió de les pròpies vides. No es descarta, evidentment, la possibilitat de decisió explícita de no adoptar mesures per a la utilització d'un assistent personal.

Aquesta figura professional que acaba derivant en una possibilitat clara d'independència moral i física no és extensament coneguda, especialment a nivell acadèmic, i és per això que és especialment important abordar aquesta qüestió de la diversitat funcional reflexionant-hi. De fet, cal tractar-lo tenint en compte que és l'entorn el que ha de proporcionar la igualtat d'oportunitats; estariem parlant clarament d'un dret i no només d'una possibilitat (Rodríguez-Picavea, 2011).

Comentàvem anteriorment la importància de tractar les qüestions de la diversitat funcional més enllà de contextos acadèmics o professionals. En aquest sentit, no hi ha dubte que la figura de l'assistent personal va arribar a un dels



seus moments de màxima difusió l'any 2011 quan Eric Toledano i Olivier Nakache van portar a la pantalla la pel·lícula *Intocables* (*Intouchables*, originalment). Protagonitzada per Omar Sy i François Cluzet, exposa davant la ciutadania un personatge amb diversitat funcional que gràcies a la figura professional d'un assistent personal (entre altres coses, lògicament) mostra una vida d'independència. És cert que, d'altra banda, mostra un protagonista amb un nivell econòmic molt elevat i pot fer confondre l'opinió pública sobre els càlculs que anteriorment posàvem en comú. Podria semblar que només tindrien accés a l'assistent personal persones de nivell adquisitiu molt elevat, però com plantejàvem abans no és una qüestió només econòmica.

Assenyalar l'entorn com el causant de la discapacitat: efecte de responsabilitat social i política

Quan Romañach i Lobato (2005) defineixen les idees fonamentals de la diversitat funcional adverteixen del canvi significatiu que suposa quant al responsable de la discriminació. L'entorn és el que ha d'estar construït tenint en compte totes les persones perquè si no ho fa està generant discapacitat.

Aquesta conceptualització de l'antiga discapacitat reconfigura les responsabilitats dels diferents actors

Per descomptat, aquesta conceptualització de l'antiga discapacitat reconfigura les responsabilitats dels diferents actors. Així com anteriorment la persona s'havia d'adaptar tant com fos possible per no ser discriminada, ara tot aquell responsable de l'entorn figura com a possibilitador del fet que totes les persones puguin desenvolupar la seva vida sense dificultats afegides. El responsable de no generar situacions de desavantatges, d'altra banda, és qui té la possibilitat que no es produeixin situacions d'autèntic incompliment, fins i tot dels drets humans.

En aquest sentit també convé tenir en compte diferents possibilitats de discussió d'aquest aspecte amb les pròpies organitzacions i tot allò que tingui a veure amb la institucionalització. En aquest sentit, Guzmán (2012) aporta algunes idees de reflexió que poden comportar canvis. De la mateixa manera, ha estat reflexionant sobre el tema Asun Pié des de la publicació de la seva tesi *De la reinvençió de la discapacidad o de la articulación de nuevos tipos de tránsitos sociales* (Pié, 2010) o bé de manera evolucionada en treballs posteriors (Pié, 2014).

Les institucions i les organitzacions sempre han desenvolupat un paper molt rellevant però no són neutres ni estan deslligades a les diferents conceptualitzacions de la discapacitat o la diversitat funcional. Per tant, també té la responsabilitat social de procurar que les persones es desenvolupin de manera íntegra amb la mateixa dignitat que qualsevol altra persona. En aquest sentit, el paper que han tingut al llarg de la història és inqüestionable en

molts sentits, així que convindrà alinear-se amb les noves formes d'entendre aquesta qüestió.

Des d'aquest punt de vista, en les últimes dècades han adquirit especial rellevància les activitats realitzades pels mateixos col·lectius de persones amb diversitat funcional (Planella, Pié i Moyano, 2013).

Però si hi ha un context que cal assenyalar clarament com un dels llocs que més canvis necessiten és el polític. Tenint en compte tot el que hem anat explicant val la pena destacar que el canvi de paradigma posa sobre la taula política una situació que requereix d'una planificació de mesures a curt, mig i llarg termini. Tot això passa en primer lloc per potenciar de manera urgent una actitud de tots els agents polítics pel que fa a aquestes qüestions. Només des del canvi individual s'aconseguiran possiblement canvis més generals.

La culpabilització de les situacions discapacitants ja no rau en els ciutadans sinó en tots aquells responsables que no existeixin entorns amb igualtat d'oportunitats en tots els sentits, bé sigui per accions incorrectes o per l'omissió de propostes i execucions que compleixin amb els Drets Humans.

Tenint en compte que l'OMS (2011) situa en un 15% la població amb discapacitat, el percentatge de persones en situacions de desavantatge social causada per algunes d'aquestes qüestions que plantejàvem és molt elevat com per no establir prioritats o només establir-les des d'un punt de vista del normalisme. S'han acabat la validesa de les polítiques reparadores i rehabilitadores de persones on no es pot encaixar el dret a ser divers. Seguir deixant sense resoldre aquestes situacions constitueix una realitat de discriminació de bona part dels ciutadans de totes les ciutats. Els relats de Centeno (2014) i Pié i Riu (2014) deixen clara aquesta circumstància i també ho podem detectar en Martínez-Rivera (2011).

No n'hi ha prou de mirar de rebaixar l'impacte de la discriminació perquè això comportaria igualment no poder assegurar la igualtat d'oportunitats. Altra-ment, estarem admetent que en l'actualitat encara existeixen ciutadans de diferents classes i possibilitats diferents per una sèrie de condicions que no haurien de ser discriminatòries. Un país o un territori determinat és digne sempre que garanteix aquesta dignitat als ciutadans amb els mecanismes que calguin.

Per descomptat, no cal ser un home o una dona amb diversitat funcional per sentir-se objectivament discriminats, però aquest és un grup de persones històricament situats en un segon pla de qualsevol tipus de participació com a ciutadà.

Tal com hem dit convé que tots els agents pressionin perquè el dret a ser divers no s'avantposi a la resta de drets. Aquest treball no correspon només als professionals del sector social, evidentment, tot i que tinguin una paper rellevant a l'hora de traduir els avenços en projectes socials i educatius si fossin necessaris.



Alguns dels canvis com a resultat de tot el que hem plantejat es podran produir només si es donen una sèrie de condicions:

1. Que les mateixes persones amb diversitat funcional siguin precursors del canvi de paradigma a tots els nivells i liderin el procés.
2. Que els agents polítics es comprometin a reconèixer l'estat de desavantatge i discriminació que encara perdura actualment.
3. Que no se supediti la possibilitat de la millora de les condicions actuals a la situació econòmica de qualsevol moment atès que estem parlant de drets bàsics i fonamentals i que en alguns casos es fan propostes que s'ha demostrat que són més econòmiques.
4. Que els professionals adquireixin el compromís de promoure iniciatives per promoure la vida independent. Això comporta pensar en aquestes millores tenint en compte qüestions tant de la vida quotidiana com de concepte dels projectes en si.
5. Que els agents acadèmics tinguin en compte els diferents paradigmes tant a l'hora d'investigar com a l'hora de formar futurs professionals en qualsevol tipus de disciplina.

Óscar Martínez-Rivera

Professor de la Facultat d'Educació Social i Treball Social Pere Tarrés

Universitat Ramon Llull

omartinez@peretarres.org

Bibliografia

Ajuntament de Barcelona (2013). Avaluació de l'impacte social del Servei d'Assistent Personal de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. On line: <http://w110.bcn.cat/ObservatoriSocialBarcelona/Continguts/Avaluaci%C3%B3%20impacte%20social%20Servei%20Assistent%20Personal.pdf> [consulta: 10.09.14].

Castillo, T. (2014). "La persona protagonista de la seva vida independent. Un model d'escolta de professionals i família". En: *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, núm. 58.

Castillo, T. (2013). *Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal*. Torrelavega: AMICA.

Centeno, A. (2014). "Simbolismes i aliances per a una revolta dels cossos". En: *Educació Social. Revista d'intervenció socioeducativa*, núm. 58.

Espinàs, J. M. (2012). "Inferior no, només diferent". En: *El Periódico de Cataluña*. Publicat el 16 de maig del 2012. Document on line: <http://www.elperiodico.cat/ca/noticias/opinio/inferior-nomes-diferent-1791761> [consulta: 10.10.14]

Ferrante, C. (2008). "Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina". En: *Revista Intersticio*, Vol., 2, núm. 1. On line: <http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898> [consulta: 05.09.14]

Ferrante, C.; Ferreira, M. A. V. (2007). “Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad”. En: *Revista Argentina de Sociología*. On line: http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf [consulta: 05.09.14]

Ferrante, C.; Ferreira, M. A. V. (2008). “Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados”. En: *Revista de Antropología Experimental* 8; p. 403-428. On line: <http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf> [consulta: 05.09.14]

Ferrante, C.; Ferreira, M. A. V. (2010). “El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico”. En: Ferreira, M. A. V. (coord.). *Por una sociología de la discapacidad, monográfico de la revista Política y Sociedad* 47 (1); p. 810-865. On line: http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/6_Ferrante_Ferreira.pdf [consulta: 05.09.14]

Ferreira, M. A.; Toboso-Martín, M. (2013). “La experiencia subjetiva de la discapacidad: Narrativas sobre el desahucio corporal y emocional”. On line: <http://digital.csic.es/handle/10261/84008> [consulta: 05.09.14]

Ferreira, M. A. (2010). “De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico”. En: *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.

García-Alonso, J.; Vidal (coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid. Fundación Luis Vives. <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf> [consulta 10.10.14]

Guzman, F. (2012). “Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia”. En: Pié, A. *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. (p. 89-110). Barcelona: Editorial UOC.

Martínez-Rivera, Ó. (2013). “El treball de les persones amb diversitat funcional en la societat de la informació”. En: *Pedagogia i Treball Social*, 2(2), 67-88. On line: http://ojs.udg.edu/index.php/pedagogia_i_treball_social/article/viewArticle/37 [consulta: 10.09.14]

Martínez-Rivera, Ó. (2014). “El profesional ante la diversidad funcional”. En: Ribera, G.; Rosa, G. [coord.] *Inteligencia profesional: ética, emociones y técnica en la acción socioeducativa*. Editorial Claret.

Martínez-Rivera, Ó; Planella, J. (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Editorial UOC.

OMS (2011). *Informe mundial la discapacidad*. On line: http://cdrwww.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf [consulta 10.09.14]

ONU (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. On line: <http://www.un.org/es/documents/udhr/> [consulta: 10.10.14]

Palacios, A.; Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas Ediciones. On line: <http://earchivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1> [consulta: 01.09.14]

Palacios, A.; Romañach, J. (2008). “El modelo de diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”. En: *Intersticios*, 2(2), 37-47.

Pié, A. (2010). *De la reinvenió de la discapacitat o de l'articulació de nous tipus de trànsit social. La pedagogia i les seves formes sostenibles*. Tesis doctoral presentada en la Universitat de Barcelona (UB). On line: <http://>



www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2959/APB_TESI.pdf?sequence=1 [consulta: 01.09.14].

Pié, A. (2011). “Els ‘Disability Studies’ i el gir hermenèutic de la discapacitat”. En: *Temps d'Educació*, (40), 243-262.

Pié, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Madrid: UOC.

Pié, A.; Riu, C. (2014). “Violència, dona i diversitat funcional. La vulnerabilitat augmentada”. En: *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, núm. 58.

Planella, J. (2013). “Pedagogía Social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento”. En: *Educatio Siglo XXI*, 31(2), 113-128. On line: <http://revistas.um.es/educatio/article/view/187121> [consulta: 12.09.14]

Planella, J. (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad: prácticas de acompañamiento social*. Fundación ONCE. On line: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/12652/8-1/subjetividad-disidencia-y-discapacidad-practicade-acompanamiento-social.aspx> [consulta: 10.09.14]

Planella, J.; Martínez-Rivera, Ó. (2011). *Acció socioeducativa i diversitat funcional*. Barcelona: UOC.

Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2011). *Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional* (discapacidad). On line: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/2814> [consulta: 17.09.14]

Romañach Cabrero, J.; Centeno Ortiz, A. (2007). *Fundamentos bioéticos para la ‘inDependencia’*. In *Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética*. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo (p. 18-20). On line: http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos_bioeticos_para_la_inDependencia.pdf [consulta: 16.09.14]

Planella, J. (2013). “Pedagogía Social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento”. *Educatio Siglo XXI*, 31(2), 113-128. On line: <http://www.uned.es/intervencion-inclusion/documentos/Documentos%20interes/JPlanella.pdf> [consulta: 01.09.14]

Planella, J.; Moyano, S.; Pié, A. “Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2010”. En: *Revista Intersicios. Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol. 6 (2). On line: <http://www.pensamientocritico.org/jorpla1112.pdf> [consulta: 10.09.14]

Romañach, J.; Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Disponible en web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/diversidad_funcional.html.

Soto, N.; Vasco, C. “Representaciones sociales y discapacidad”. En: *Revista Hologramática*. Facultad de Ciencias Sociales UNLZ. Año V, Número 8, V1, p. 3-23. <http://www.cienciared.com.ar/ra/doc.php?n=808> [consulta: 10.09.14]

Toboso-Martín, Mario (2013). “De los discursos actuales sobre la discapacidad en España”. En: *Política y sociedad*, vol. 50, núm. 2. Universidad Complutense de Madrid, p. 26. On line: <http://digital.csic.es/handle/10261/59085> [consulta: 10.09.14]